

# PENGALAMAN IBU DALAM MERAWAT ANAK DENGAN LEUKEMIA

Avanty Maria<sup>1</sup>, Ganis Indriati<sup>2</sup>, Siti Rahmalia<sup>3</sup>  
mariaavanty88@gmail.com

## Abstract

*Leukemia is a blood disorder, as result of the proliferation of immature cell growth and malignant leukocytes. Leukemia are often accompanied by the presence of excessive amounts of leukocytes. Patients also had to do chemotherapy to prevent the spread of cancer cells. Important role in the treatment of leukemia can not be separated from the role of a mother. This qualitative research design used a descriptive phenomenological method, that aims to explored maternal experience in treating child with leukemia. The results of this research found four themes: 1) the first response, 2) attitude during treatment 3) support obtained, 4) the impact of the disease. The results of this study are expected to provide information to health care practitioners, especially nurses in pediatric room to given information that increased knowledge and to encourage children and their families*

*Key words: leukemia, caring for children, mothers experience*

## PENDAHULUAN

Penyakit kronis merupakan suatu kondisi yang bisa mempengaruhi fungsi sehari-hari selama lebih dari tiga bulan dalam setahun, yang menyebabkan hospitalisasi lebih dari satu bulan dalam setahun (Wong, 2009). Penyakit kronis juga dapat didefinisikan sebagai keadaan sakit yang berlangsung selama 12 bulan atau lebih yang membutuhkan perawatan intensif di rumah sakit ataupun di rumah dan diantaranya dapat menimbulkan keterbatasan dan ketidakmampuan penderita (JAMA, 2008). Penyakit kronis diantaranya adalah asthma, diabetes, kelainan jantung bawaan, kanker seperti leukemia, epilepsy, HIV/ AIDS, sickle cell anemia, obesitas, penyakit mental, dan penyakit yang berhubungan dengan ketidakmampuan seperti autisme, hiperaktif dan kecacatan. Leukemia merupakan jenis kanker yang sering ditemukan pada anak dibawah umur 15 tahun. Leukemia merupakan penyakit kronis menempati urutan kedua dan ketiga sebagai penyebab kematian pada anak (Andra dalam Farmacia, 2007).

Leukemia merupakan kanker yang insidensinya paling sering terjadi pada anak (WHO, 2007). Pada populasi anak, leukemia yang terjadi pada umumnya adalah Leukemia Limfositik Akut (LLA) dan Leukemia Mielositik Akut (LMA). LLA lebih sering terjadi pada anak 5 kali dibandingkan dengan LMA (Belson et al, 2007). Kasus leukemia di Indonesia pada tahun

2,551 pada tahun 2007 National Cancer Institute (2010). Yayasan Onkologi Anak Indonesia (2009) menyatakan, sebanyak 30% - 40% dari insidensi kanker pada anak merupakan penderita leukemia atau kanker darah yaitu sekitar 3,850 anak. Penelitian yang dikutip dari Vera (2008), di Riau terdapat 162 anak penderita leukemia, sedangkan di RSUD Arifin Achmad penderita leukemia pada tahun 2008 sebanyak 60 orang, dan pada tahun 2009 hingga 2011 meningkat menjadi 106 orang, dan pada tahun 2012 menurun menjadi 86 orang anak penderita leukemia.

Kanker darah atau leukemia pada anak tidak mudah diketahui secara dini apa penyebabnya. Sementara yang menjadi faktor risiko dapat diketahui dari beberapa penelitian yang telah dilakukan diantaranya adalah penggunaan pestisida, medan listrik, riwayat keguguran pada ibu, radiasi, bahan kimia (benzen), virus, kelainan genetik, ibu yang umurnya relatif tua saat melahirkan, ibu yang merokok saat hamil, konsumsi alkohol saat hamil, penggunaan marijuana saat hamil, medan magnet, pekerjaan orangtua, berat lahir, urutan lahir, radiasi prenatal dan postnatal, dan diet (Handayani & Sulistyono, 2008). Mencermati tingginya angka leukemia pada anak dan leukemia sebagai jenis kanker yang paling sering terjadi serta menyebabkan kematian pada anak, maka perlu dilakukan penelitian ilmiah untuk melihat besarnya masalah yang dihadapi orang

tua terutama ibu dengan anak penderita leukemia.

Setiap anak dengan penyakit kronis seperti leukemia tumbuh dan berkembang dalam satu lingkungan keluarga dan budaya yang unik, serta dengan berbagai variasi kebutuhan, ketakutan, perhatian dan harapan yang berbeda. Setiap kasus mempunyai permasalahan yang berbeda, akibat adanya perbedaan latar belakang budaya, agama ataupun etnik, juga system penanggulangan kesehatan yang tidak sama dalam setiap keluarga (Widyawati, 2002). *National Jewish Health* (2008) menyatakan bahwa setiap keluarga dengan atau tanpa anak dengan penyakit leukemia selalu memiliki masalah yang biasanya muncul dalam keluarga, masalah itu antara lain finansial, persaingan antar saudara kandung, perhatian terhadap anak-anak menjadi orang tua, dan kemampuan untuk mengatasi periode penting dalam perkembangan anak.

Keluarga yang memiliki anak dengan leukemia akan menimbulkan beban yang tidak sedikit bagi anggota keluarga yang lain. Orang tua pada umumnya merasa bersalah atau merasa cemas karena mereka merasa bertanggung jawab pada apa yang menimpa anak itu, atau didalam kesedihannya mereka berharap bisa menggantikan si anak untuk menanggung penyakit leukemia itu. Orang tua memerlukan bantuan yang simpatik dan dukungan dari semua pihak yang terlibat, baik bagi kesejahteraan orang tua itu sendiri maupun bagi upaya mereka untuk memberikan perawatan bagi si anak (Sunaryo, 2004). Friedman (1998) mengatakan bahwa fungsi perawatan kesehatan adalah fungsi untuk melaksanakan praktik asuhan kesehatan, yaitu untuk mencegah terjadinya gangguan kesehatan dan merawat anggota keluarga yang sakit.

Beberapa orang tua akan merasa stres merawat anak mereka yang menderita leukemia. Mereka akan kesulitan untuk memahami perasaan dan kondisi yang dialami. Ketidaktahuan akan kebutuhan dan perawatan finansial keluarga dan kehidupan sosial juga mempengaruhi psikologis dan fisik orang tua khususnya ibu dalam merawat anak dengan leukemia. Banyak hal yang harus diketahui dalam mengenali dan memahami pengalaman yang dimiliki orang tua yang merawat anak dengan leukemia (Vera, 2008).

Pengalaman pribadi merupakan sumber pengetahuan, atau pengalaman itu merupakan suatu cara untuk memperoleh kebenaran pengetahuan. Pengalaman pribadi seseorang dapat digunakan sebagai upaya memperoleh pengetahuan. Hal ini dilakukan dengan cara mengulang kembali pengalaman yang diperoleh dalam memecahkan permasalahan yang dihadapi pada masa yang lalu (Notoatmodjo, 2005). Pengalaman manusia merupakan fokus penelitian fenomenologi deskriptif yang merupakan salah satu metode atau pendekatan yang digunakan dalam riset kualitatif, yang berakar pada ilmu filosofi dan ilmu psikologi serta berfokus pada pengalaman hidup manusia (Kusuma, 2011). Metode penelitian fenomenologi deskriptif secara umum digunakan untuk menggambarkan keseluruhan pengalaman hidup dan dalam hal ini pengalaman ibu dalam merawat anak yang menderita leukemia, untuk memahami makna subyektif dari pengalaman tersebut bagi ibu. Penelitian terkait menjelaskan adanya stres dan ketegangan psikologis dan sosial pada ibu. Berdasarkan fenomena maka peneliti merumuskan masalah "Bagaimana pengalaman ibu dalam merawat anak dengan leukemia di Pekanbaru". Adapun tujuan umum penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi pengalaman ibu dalam merawat anak dengan leukemia. Manfaat penelitian ini untuk memberi informasi bagaimana pengalaman ibu merawat anak dengan leukemia dan masalah-masalah yang dihadapi oleh ibu dan menjadi sumber pengetahuan untuk perkembangan ilmu keperawatan anak di rumah sakit dengan leukemia dan dampak bagi keluarga. Bagi masyarakat memberi informasi bagi masyarakat tentang pengalaman ibu dan keluarga yang mempunyai anak dengan leukemia dan tanggung jawab moral/ materil yang menyertai, sehingga masyarakat dapat berpartisipasi untuk membantu mengurangnya.

## **METODE**

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif yang merupakan penelitian

yang berfokus menggambarkan fenomena (konsep) dalam dunia sosial dari perspektif individu yang memiliki pengalaman dalam dunia sosial tersebut (Kusuma, 2011). Penelitian kualitatif bertujuan untuk mempelajari setiap masalah dengan menempatkannya pada situasi alamiah atau merupakan suatu pendekatan sistemik dan subyektif yang digunakan untuk menggambarkan dan memberikan arti pada pengalaman hidup (Burn & Grove, 2005). Penelitian kualitatif bermanfaat untuk mengeksplorasi kata-kata, pikiran, pengalaman, dan tujuan seseorang akan pengalaman (Notoatmodjo, 2005).

Fenomenologi adalah suatu pendekatan dalam mempelajari makna dari pengalaman manusia menjalani suatu fase dalam kehidupannya (Kusuma, 2011). Tujuan penelitian fenomenologi adalah memahami makna dari pengalaman kehidupan yang dialami oleh partisipan dan menjelaskan perspektif filosofi yang mendasari fenomena tersebut, seperti menggali atau mengeksplorasi langsung, menganalisis serta mendeskripsikan fenomena terhadap suatu kejadian. Pendekatan kualitatif dengan desain fenomenologi untuk memperoleh gambaran bagaimana pengalaman ibu dalam merawat anak dengan leukemia.

Adapun pemilihan partisipan dalam penelitian ini dipilih dengan kriteria yaitu ibu yang memiliki anak yang menderita leukemia dan sudah terdiagnosa leukemia minimal 3 bulan, berada di RSUD Arifin Achmad Pekanbaru, bersedia ikut dalam penelitian dan mampu menceritakan pengalamannya

Data pada penelitian kualitatif berupa hasil wawancara, observasi partisipan, catatan lapangan (*field note*) yang merupakan data dalam bentuk narasi atau pernyataan. Partisipan pertama langsung dianalisis, dilanjutkan dengan pencarian data dari partisipan berikutnya. Demikian seterusnya sampai dianggap mencapai hasil (saturasi) yang sama dan tidak ditemukan adanya data baru.

Lexy (2004) menyatakan, analisis merupakan proses menyusun data kedalam pola, kategori dan satuan uraian dasar sedemikian rupa sehingga dapat ditemukan tema dan dirumuskan hipotesis sebagaimana tuntutan data. Analisis data pada penelitian kualitatif menurut Kusuma (2011), berupa hasil wawancara, observasi partisipan, catatan lapangan (*field note*) atau

hasil diskusi kelompok terarah (*focus group discussion*) yang disusun dalam bentuk narasi atau pernyataan. Peneliti melakukan analisa data dengan terlebih dahulu mencari setiap data-data yang akan mendukung tema kemudian disusun secara sistematis. Menyusun atur data kedalam pola, mengkategorikan menjadi satu sehingga ditemukan tema dan dirumuskan hipotesis sebagaimana data yang sudah didapat. Analisa data kualitatif tidak memerlukan uji statistik sebagaimana halnya pada penelitian kuantitatif.

## HASIL

Partisipan yang turut serta dalam penelitian ini adalah 5 orang partisipan dengan rentang umur 29-41 tahun. Pendidikan ibu mulai dari SMP sampai SMA, dan semua beraktifitas sebagai Ibu Rumah Tangga (IRT). Secara umum partisipan memiliki anak menderita leukemia dari umur 4-12 dan terdiagnosa leukemia mulai dari 4 bulan sampai 3 tahun.

Peneliti melakukan analisis pada deskripsi pengalaman dengan partisipan dengan wawancara dengan menggunakan metode Kusuma, secara langsung mengenai pengalaman ibu dalam merawat anak dengan leukemia, maka peneliti mengidentifikasi uraian hasil wawancara tersebut dalam empat tema, yaitu respon pertama kali, sikap selama perawatan, dukungan yang diperoleh, dan dampak penyakit. Peneliti melakukan proses analisa data dengan mencatat yang dihasilkan dari catatan lapangan dengan memberikan kode agar sumber datanya mudah ditelusuri. Mengumpulkan dan membuat kata kunci untuk berupaya menemukan tema-tema yang berasal dari data, kemudian peneliti menuliskan model dan mengkode.

Adapun 4 tema yang didapat adalah: 1) Respon pertama kali seperti respon emosional:

“Sedih pokoknya hari itu ntah maunya apa, pokoknya dengar sakit leukemia itu...” (P1)

”Ya...sedihlah”... “Kayak mana ya percaya gak percayalah, gak mungkin gitu, dulukan diliat gak geluh kenapa-kenapa”. (P2)

”Ya,...perasaan saya sedihlah..”(menunduk).  
“Eee...koq anak aku kayak gini ya?”..”Bisa sakit kayak gini....” (P3)

2) Sikap selama perawatan:

“Dijalanin ajalah...kalau datang jadwal berobat ya diobati,...gitu ajalah...saya mah gak pernah

*pasrah ya, kalau selagi mampu,...selagi ada obatnya dicari,...diusahakan terus..”(P1)*

*“Ya dek,..pasrah saja nya lagi,..udah tinggi stadiumnya,..kata dokter udah stadium 4...”*

*“Ya pasti usahalah,..belum lagi jusnya,..dia harus minum jus, 2 gelas 1 hari, kalau gak palingnya 1 gelaslah...”(P2)*

*“Ya kita harus bertawakal,..sabarlah menghadapi anak ini kan kalau habis transfusi kan habis juga biaya,...yang untuk inilah..itulah..yah penuh perjuanganlah”(P3)*

*“Iya banyak berserah, bertawakal,..yang jelas doa dan usaha udah kita jalankan..., umur itu bukan punya kita,..kadang mengucapkan dengan menjalaninya gak serupa lah ya,..harapannya dia bisa normal seperti anak-anak yang lain, pengobatan ini bisa berhasil yang berpikiran positif saja sih saya,...”(P4)*

*“untuk saat ini?...udah mulai lega..”  
leganya,..anak kita gak da lagi sakit-sakit sendi, gak ada lagi muntah-muntah,..gak ada lagi demam udah jarang, sakit kepala..kadang pilek tu kan?...”*

*“ya suruh berobatlah, pokoknya terus lah sampai sembuh..terus jangan lupa berdoa,..jangan nyerah..”(P5)*

3) Dukungan yang diperoleh:

*“Ada dari keluarga ya,..ya itulah yang buat aku semangat,..doa dari keluarga,..ntah itu bantuan-bantuan kayak uang, itu sangat membantu sekali ya dek....pokoknya keluarga udh sangat memberi semangat dalam pengobatan anak saya,..”(P1)*

*“Dukungan kayak manalah...istilahnya ya hanya disuruh bersabarlah,..ada juga yang bantu walaupun sikit-sikit dibantulah,..yah dukungan motivasi gitulah...doa juga,...materi lagi,.. yang bantu aku ya dari keluarga akulah...dari keluarga suamiku gak ada...”(P2)*

*“Ya pastilah ada dukungan... Ya sama-sama senasib kali ya,..menghadapi semua ini dirumah beda kali ya situasinya, kita bisa berbagi kalau disini..”*

*Iya...ngebantu banget lah ya dek,..dukungan teman-teman disinilah buat kita semakin kuat..”(P3)*

4) Dampak penyakit:

*“Anak pertama,..adeknya gak ada,..karena dia sakit inilah kami nunda,..takutnya kalau dia punya adek,..dia gak terurus lagi,..apalagi kalau hamil kan gak boleh cium obat-obat kemo kan?...tapi sekarang ni saya hamil, karena dia minta punya adek, sapa tau dengan punya adek dia jadi sembuh kan?...makanya kami gak boleh lama-lama disini takut kenapa-kenapa nanti adeknya didalam ni...hehehehehe...”(P1)*

*“Ayahnya?...masuk penjara dek...(menangis terisak-isak),..ya itulah,..karena terdesak ekonomi,..karenakan kami gak ada biaya mau masuk kesini,..jalan pintas dia untuk cari uang, ya itulah kerja dia,..dulu masih disini dia ikut jagain...”(P2)*

*“Ya dampaknya ke aku ya jadi gak selera makan jadinya,..lihat anak kayak gini, gak bisa pergi kemana-mana gak bisalah ngebayangi anak aku kayak gini,..lihat kawan ku anaknya mau dipaksain makan obat, kalau ini emang gak mau dipaksain...”(P3)*

## PEMBAHASAN

Keluarga khususnya ibu akan menghadapi tantangan dalam menerima dan menyesuaikan diri dengan anak-anak mereka seperti stress tidak percaya, perubahan pola hidup ibu dan keluarganya dan tekanan finansial. Selain beradaptasi dengan kondisi anak, ibu juga berjuang untuk mampu menghadapi tekanan dalam menjalani pengobatan dan kebingungan dalam menghadapi masa depan untuk anaknya.

Dari hasil penelitian ini pada umumnya perasaan sedih dialami oleh partisipan. Hal ini disebabkan adanya ketidak sesuaian antara harapan dan kenyataan yang dialami ibu dan keluarga karena penyakit yang diderita anak mereka (Kozier et al, 2004). Partisipan 1 sampai tidak mampu mengatakan apa-apa hanya menangis untuk menunjukkan kesedihan mendalam yang dirasakannya. Hasil penelitian menangis dikarenakan partisipan takut akan penyakit yang diderita anaknya. Perasaan sedih itu terlihat dari raut wajahnya dengan menunduk dan terdiam ketika ditanyakan bagaimana perasaannya.

Membawa anggota keluarga yang sakit ke fasilitas kesehatan adalah tugas dan tanggung jawab keluarga termasuk memilih fasilitas kesehatan yang tepat (Friedman, 1999). Perasaan akan takut kehilangan anak dan kondisi pengobatan yang tidak pasti serta tidak menjamin kesembuhan membuat keluarga sering

mencari alternatif lain diluar medis untuk memperoleh kesembuhan.

Hal tersebut ditunjukkan oleh 2 orang partisipan yaitu partisipan 2 dan 4 yang mengaku bahwa membawa anak mereka ke pengobatan alternatif diluar medis atau yang biasa disebut ke pengobatan tradisional. Mereka berharap dengan membawa anak mereka keberbagai pengobatan, anak mereka akan mendapatkan kesembuhan. Terkadang partisipan mengunjungi lebih dari satu pengobatan tradisional. Hal ini dianggap sebagai suatu bentuk usaha dari ibu untuk kesembuhan anaknya.

Penelitian wawancara dengan partisipan peneliti menemukan bahwa seluruh partisipan berusaha mencari informasi tentang apa dan bagaimana kondisi penyakit yang diderita oleh anak mereka. Hal ini dilakukan untuk memenuhi rasa ingin tahu mereka tentang perawatan dan pengobatan yang harus dijalani oleh anaknya. Mereka khawatir bila ketidaktahuan mereka tentang kondisi kronis yang dialami oleh anak mereka akan berdampak buruk terhadap kesehatan. Bertanya adalah suatu cara ibu untuk mencari informasi. Mereka akan bertanya tentang jenis penyakit, prosedur pengobatan, cara merawat, tanda-tanda kekambuhan, dan lain-lain. Para medis dan orang-orang yang sudah berpengalaman dalam menghadapi anak yang sakit kronis seperti leukemia merupakan sumber informasi utama yang dicari seorang ibu. Berbagi pengalaman dan sharing dengan orang lain adalah cara ibu untuk memenuhi keingintahuan mereka.

Ketika anak menderita penyakit kronis seperti leukemia, tugas dan tanggung jawab yang secara normal dihadapi oleh seorang ibu akan bertambah dan kemungkinan akan menyulitkan anggota keluarga yang lain untuk menghadapinya dengan normal. Oleh karena adanya perubahan kondisi, maka ibu sebagai manusia harus mampu menyesuaikan diri dengan kehidupan yang berubah-ubah dalam keluarganya sebagaimana interaksi antara jasmani, rohani dan lingkungannya (Sunaryo, 2004). Ibu tidak mampu memenuhi semua kebutuhan anaknya secara mandiri dalam hal biaya, dukungan, tenaga, dan pemenuhan informasi. Oleh karena itu ibu akan mencari pihak-pihak yang dianggap mampu memberikan bantuan. Keluarga adalah orang yang paling dekat untuk dimintai pertolongan, namun tidak semua bisa diharapkan memberikan bantuan

karena setiap keluarga memiliki stress masing-masing dan keterbatasan ekonominya juga.

Peneliti menemukan adanya pengaruh yang besar yang dialami ibu dan setiap anggota keluarga yang lain dengan ibu merawat anak dengan leukemia, yang mana peneliti menemukan keterbatasan hidup dalam menjalani sosialnya. NJH (2008) menyatakan bahwa setiap keluarga yang mempunyai anak dengan penyakit kronis selalu memiliki masalah seperti batasan ruang gerak.

Hal yang sama juga dikemukakan oleh Miler (2004) bahwa dampak penyakit kronis tidak mempengaruhi ibu saja, tetapi seluruh keluarga yang ada di dalamnya. Bila salah satu anggota keluarga menderita penyakit kronis maka secara tidak langsung keluarga tersebut juga berada dalam keadaan kronis.

Banyak studi yang menguji peran keluarga dalam berbagai perilaku dalam berbagai kesehatan, seperti aktivitas fisik, pola-pola nutrisi, dan penggunaan substansi, dimana masing-masing perilaku tersebut memiliki hubungan yang kuat dengan perkembangan dan pemeliharaan penyakit kronis seperti leukemia. Oleh karena itu, keluarga harus siap melakukan perubahan bila anggota keluarga ada yang sakit dan jika memang perubahan itu sangat diperlukan (Friedman, 1999).

## KESIMPULAN

Penelitian kualitatif ini menggunakan desain fenomenologi deskriptif yang menghasilkan 5 partisipan. Dari hasil wawancara didapat 4 tema berdasarkan hasil analisis peneliti sudah mendapatkan saturasi data. Tujuan penelitian sudah menjawab tujuan penelitian yaitu menggali pengalaman ibu dalam merawat anak dengan leukemia. Hal penting yang peneliti dapat disimpulkan dalam penelitian ini adalah bahwa ibu sangat berperan besar dalam menjaga kesehatan anaknya. Ibu dengan anak menderita leukemia harus terus membawa anaknya untuk melakukan kontrol kerumah sakit. Untuk itu, ibu yang bertanggung jawab untuk membawa anak kontrol sesuai dengan jadwal dan ibu jugalah yang mengetahui tanda-tanda kekambuhan penyakit anaknya. Anak dengan leukemia tidak

pernah lepas dari perhatian orang tua khususnya oleh seorang ibu.

## SARAN

Penelitian ini merupakan penelitian yang mengidentifikasi pengalaman ibu dengan anak menderita leukemia. Saran yang akan direkomendasikan peneliti kepada pihak-pihak yang terkait dengan penyakit leukemia adalah: Pelayanan keperawatan yaitu pelayanan keperawatan profesional memberikan pelayanan yang holistik kepada klien.. Menjadi seorang pendengar yang baik untuk ibu, menjadi konselor dan advokat dari setiap pengalaman yang dialami ibu. Melakukan perawatan yang holistik maka perawat harus dibekali dengan pengetahuan tentang penyakit dan kondisi keluarga dengan anak yang menderita leukemia agar menjadi pertimbangan dalam mengambil keputusan yang tepat dan pelayanan keperawatan yang akan diberikan kepada klien.

Pendidikan keperawatan: Ilmu keperawatan akan terus mengalami perkembangan sesuai dengan kebutuhan masyarakat. Agar ilmu keperawatan tetap memberikan kontribusi terhadap pelayanan kesehatan yang berkualitas dan dapat dipertanggungjawabkan maka pendidikan keperawatan harus terus menerus dikembangkan dan selalu menyesuaikan diri dengan kebutuhan dan perkembangan kesehatan, dengan adanya informasi tentang pengalaman ibu dengan leukemia dapat menjadi bahan masukan untuk pendidikan keperawatan. Selain mendapatkan informasi ibu juga mendapatkan dukungan terutama pengetahuan, semangat/ motivasi dan konseling.

Penelitian Selanjutnya: Penelitian ini merupakan penelitian yang mengidentifikasikan pengalaman ibu dalam merawat anak dengan leukemia. Aspek-aspek yang dibahas dalam penelitian ini cukup luas sehingga tidak memungkinkan untuk melakukan penelitian yang lebih mendalam dikarenakan waktu yang kurang mencukupkan. Lebih baik apabila ada penelitian selanjutnya yang terkait tentang

pengalaman ibu dengan leukemia dengan pendekatan *Grounded theory* yang reflektif dan terbuka.

- 
- <sup>1</sup> **Avanty Maria**, Mahasiswa Program Studi Ilmu Keperawatan Universitas Riau, Indonesia
- <sup>2</sup> **Ganis Indriati**, Staf Akademik Keperawatan Anak PSIK Universitas Riau, Indonesia
- <sup>3</sup> **Siti Rahmalia**, Staf Akademik Keperawatan Medikal Bedah PSIK Universitas Riau, Indonesia
- 

## DAFTAR PUSTAKA

- Aldridge, M. D. (2001). How do families adjust to having a child with chronic kidney failure? *A systematic review nephrology nursing journal* vol. 35, no. 2.
- Arikunto, S. (2003). *Prosedur penelitian suatu pendekatan praktik*. Jakarta: Rineka Cipta
- Andra. (2007). Peran keluarga pada anak resiko tinggi atopi. Vol. 6. *Farmacia*
- Bungin, B. (2003). *Analisis penelitian kualitatif pemahaman dan Metodologis kearah penguasaan model aplikasi*. Jakarta: PT. Raja Grafindo Persada.
- Burn & Grove. (2005). *Practice nursing research. Conduct, critique, and utilization*. St. Louis: Elsevier (USA)
- Creswell, J. W. (1994). *Research design quantitative and qualitative approach London*. Sage Publication.
- Dempsey, P. (2002). *Riset keperawatan*. Jakarta: EGC.
- Farmer, dkk. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions. Identifying and predicting unmet family needs. *Journal Of Pediatrics Psychology*. 29 (5) pp. 355-367
- Friedman, M. M. (1998). *Keperawatan keluarga. Teori dan praktik*. Jakarta: EGC.
- George. (2008). Working and caring for a child with chronic illness. Barriers in achieving

- work-family balance. *Journal Of Management and organization*.
- Handayani, W & Haribowo, A. S. (2008). *Asuhan keperawatan pada klien dengan gangguan sistem hematologi*. Jakarta: Salemba Medika.
- Kobblenzer, S. C. (2005). The emotional impact of chronic and disabling skin disease: a psychoanalytic perspective. *Dermatology clinics*. Volume 23. Pg: 619-627
- Kusuma, K. (2011). *Metodologi Penelitian Keperawatan*. Jakarta: CV. Trans Info Media.
- Martin. (2007). Anxiety-sensitivity, fear of pain-related disability in children and adolescents with chronic pain. *Journal of the cannadian pain society*, 12: 267
- Miller. (2004). Responding to the needs of children with chronic health conditions in an e ra of health service seform. *Journal Of Cannodan Medical Assosiation* Vol 11 : 171.
- Miller, G. (2008). *Pencegahan dan pengobatan penyakit kanker*. Jakarta: PT. Pustakaraya.
- Moleong, L. J. (2006). *Metodologi penelitian kualitatif*. Bandung: PT Remaja Rosdakarya.
- Murti, B. (2010). *Desain dan ukuran sampel untuk penelitian kuantitatif dan kualitatif dibidang kesehatan edisi 2*. Yogyakarta: Gajah Mada University Press.
- Ngastiyah. (2005). *Perawatan anak sakit*. Jakarta: EGC.
- Notoadmodjo. (2005). *Metode penelitian kesehatan*. Jakarta: PT Asdi Mahasatya.
- Nursalam. (2003). *Konsep dan penerapan metodologi penelitian ilmu keperawatan*. (ed 1). Jakarta: Salemba Medika.
- Polit, D. F., Beck, C.T., & Hungler, B. P. (2001). *Nursing research: Principles and method* (6 th ed). Philadelphia. Lippincott.
- Potts, N. L. & Mandleco, B. L.(2007). Pediatric nursing. *Caring for children and their families* (2 nd ed). New York: Thomson Cooperation.
- Program Studi Ilmu Keperawatan Universitas Riau. (2013). *Pedoman penulisan skripsi dan penelitian*. Pekanbaru: PSIK UR.
- Pudiastuti, R. D. (2011). *Waspada! penyakit pada anak*. Jakarta: PT. Indeks.
- Rikesdas. (2007). *Laporan nasional 2007*. Diperoleh tanggal 30 September 2013 dari [http:// www. depkes. go. id](http://www.depkes.go.id).
- Sudiharto. (2005). *Asuhan keperawatan keluarga dengan pendekatan keluarga transkultural*. Jakarta: EGC
- Sunaryo. (2004). *Psikologi untuk keperawatan*. Jakarta: EGC.
- Tohirin. (2012). *Metode penelitian kualitatif*. Jakarta: PT. Raja Grafindo Persada.
- Vera, M. (2008). Pengalaman keluarga dengan anak menderita penyakit kronis. *Jurnal Keperawatan Indonesia*.(Pediatrik, 2009).
- Vickers. (2008). Working and caring for a child eith chronic illness. Barriers in achieving work family balance. *Journal of Management and Organization*. pg 59-72.
- WHO. (2008). *The global burden of disease 2004 up date*. Diperoleh tanggal 15 September 2013 dari [http:// www. who. or. id](http://www.who.or.id).
- Wong, D. L. (2009). *Buku keperawatan pediatrik. Volume 2* Jakarta: EGC.
- Zaviera, F. (2008). *Mengenali dan memahami tumbuh kembang anak*. Jakarta: Katahati.